

ANALECTA SANCTI ROMULI - 1 -

ISTITUTO TEOLOGICO PIO XI DI SANREMO



COLLANA A CURA DELL'ISTITUTO TEOLOGICO PIO XI DI SANREMO

DIRETTORE SCIENTIFICO

Giovanni Parise

COMITATO DI REDAZIONE

Giorgio Durante

Giovanni Parise

Thomas Toffetti Lucini

COMITATO SCIENTIFICO

Valeria Ascheri (Filosofia)

Giorgia Brambilla (Morale)

Giuseppe De Virgilio (Sacra Scrittura)

Francisco Insa (Morale-Spiritualità)

Jeronimo Leal (Patrologia e Storia della Chiesa)

Santiago Sanz Sanchez (Teologia)

Juan José Silvestre Valor (Liturgia)

Marc Teixidor Viayna (Diritto Canonico)

Catalina Vial (Teologia)

Wenceslao Vial (Filosofia, Spiritualità, Psicologia)

Pietro Grassi
Giovanni Parise
a cura di

SOSTENERE E PROMUOVERE
LA CULTURA DELLA VITA

Atti della Giornata Studio di Bioetica
Sanremo, 3 giugno 2023

EDUSC

Prima edizione 2024

© Copyright 2024 – Edizioni Santa Croce s.r.l.
Via Sabotino 2/A – 00195 Roma
Tel. (39) 06 45493637
info@edusc.it
www.edizionisantacroce.it

ISBN 979-12-5482-302-6

Indice

Prefazione di <i>Laura Palazzani</i>	7
Introduzione di <i>Pietro Grassi</i> e <i>Giovanni Parise</i>	11
UNA RISPOSTA CATTOLICA ALLE SFIDE ATTUALI DELLA SANITÀ E DELLA RICERCA BIOMEDICA <i>S.Em. Willem Jacobus Cardinal Eijk</i>	25
TRATTI EMERGENTI NELL'ESPERIENZA BIOETICA ITALIANA <i>Pasquale Lillo</i>	41
IL DONO DELLA FERTILITÀ: CONOSCERE, ACCOGLIERE, PROMUOVERE, CUSTODIRE <i>Paola Pellicanò, Angelo Licameli</i>	67
GLI 'ATTENTATI' ALLA VITA NASCENTE <i>Angelo Francesco Filardo</i>	79
SGUARDI E PAESAGGI DELLA BIOETICA <i>Pietro Grassi</i>	105
LA CURA DEGLI ANZIANI NEL CAMMINO DELLA STORIA PERSONALE <i>Raymond Zammit</i>	143
ASPETTI GIURIDICI E RELIGIOSI DELLA PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA <i>Maria Letizia Cavuoto</i>	181
Biografie degli Autori.....	199
Indice dei nomi.....	203

Prefazione

La bioetica ha compiuto più di 50 anni, dal 1970, anno in cui comincia a circolare il termine, anche se la riflessione è persino precedente. Eppure, la discussione non solo non è diminuita, ma è progressivamente aumentata. Un incremento quantitativo, con riferimento all'allargamento dei temi trattati sollevati dallo sviluppo sempre più accelerato delle tecnologie e dalle nuove tecnologie, e una dilatazione spaziale, essendo un tema che ormai può dirsi globale in senso proprio, investendo le diverse culture e i diversi Paesi.

La domanda da cui nasce la bioetica («ciò che è tecnologicamente possibile è anche eticamente lecito?») non è obsoleta, ma sempre più attuale. E le risposte sono sempre più urgenti ed esigono riflessioni epistemologicamente interdisciplinari ed antropologicamente fondate.

Questa è la chiave di lettura del volume, che si inserisce in una letteratura ormai molto densa sui temi di bioetica e raccoglie scritti che aiutano il lettore a comprendere le domande emergenti sul piano scientifico e tecnologico e tracciano i percorsi per l'elaborazione di risposte nella prospettiva del riconoscimento della dignità della persona umana e dei diritti umani fondamentali.

I temi affrontati sono molti ed eterogenei: spaziano dalla fertilità e regolazione naturale della fertilità alla procreazione medicalmente assistita, dallo statuto dell'embrione umano alle questioni di fine vita, dalla vulnerabilità della vita nascente alla fragilità delle persone anziane, dalle questioni sollevate dalle tecnologie emergenti del gene-editing alle neuroscienze, dalle problematiche multiculturali e multireligiose alla pandemia. Diversi i temi trattati: ognuno è affrontato in prospettiva interdisciplinare, approfondito sul piano scientifico e a livello filosofico – integrato sul piano teologico – per evidenziare i nodi sostanziali dei problemi.

Il filo conduttore dei diversi saggi, su argomenti diversificati, è il rapporto tra techno-scienza e ragione, nel quadro della discussione bioetica e biogiuridica. I temi di attualità, connessi al rapido incedere dello sviluppo scientifico e tecnologico, costituiscono esempi e motivi per 'mettere alla prova' la ragione 'forte', non limitata all'analisi

calcolante della visione utilitarista o alla volontà di dominio della prospettiva libertaria, ma alla razionalità fondata su una antropologia ontologica. La domanda di fondo, che riemerge, in ogni saggio è: fino a che punto è lecito intervenire, mediante le nuove possibilità offerte dallo sviluppo della tecno-scienza, sul corpo umano? Una domanda che apre sempre nuove sfide, ma presuppone un precedente quesito: che cosa è il corpo umano?

Gli autori dei saggi si confrontano sul concetto di corpo, di natura, di persona. È a partire da queste categorie antropologiche fondamentali che deve prendere le mosse la riflessione bioetica. Una visione dell'uomo basata sul dualismo antropologico, che separa il corpo ridotto a materia e funzioni dalla mente identificata con la volontà arbitraria, apre ad ogni possibilità di manipolazione fino agli estremi del potenziamento umano, finalizzati alla soddisfazione di desideri contingenti e variabili. La tesi di fondo che si legge in ogni contributo è la necessità – oggi – di ritornare all'antropologia metafisica che tematizza l'unità del corpo e dell'anima, alla filosofia aristotelico-tomista che consente di identificare ogni essere umano come persona, avente una dignità intrinseca dal concepimento alla morte, in ogni fase di sviluppo o condizione di esistenza. Un'antropologia 'ontologica', basata sull'essere dell'uomo e la natura umana, che giustifica i limiti di disposizione del corpo, che accoglie ogni nuova opportunità di cura e del prendersi cura del corpo fragile e malato, e si oppone fermamente alle pressioni tecno-scientifiche meramente alterative e non terapeutiche, nella rincorsa verso la perfezione sempre più perfetta, che finisce con il superamento dell'umano, la dis-umanizzazione e de-umanizzazione.

È ferma la posizione condivisa degli autori contro l'antropologia materialistica e funzionalistica, base dell'etica soggettivista che nega la esistenza e la conoscibilità di valori oggettivi universali, ritenendo la vita un mero bene individuale di cui disporre arbitrariamente sulla base di decisioni autonome. In questa visione è l'individuo che decide se attribuire alla vita un valore o un disvalore nelle diverse condizioni di esistenza, di salute o di malattia, dalla decisione riproduttiva alla decisione di morire, dalle modificazioni genetiche e neuroscientifiche al desiderio di potenziarsi. I presupposti di tale concezione si possono esplicitare nei seguenti elementi: la scelta di libertà soggettiva è la condizione necessaria e sufficiente per fondare un valore e legittimare

un diritto; bene è ciò che è scelto in quanto espressione di autodeterminazione e di convenienza, quale che sia la scelta, indifferentemente dal fatto di scegliere se vivere o morire, se curare o modificare il proprio corpo per fini terapeutici e oltre la terapia. Il diritto è chiamato a prendere atto acriticamente delle scelte e a garantire le condizioni di libertà, ossia di attuazione effettiva delle scelte individuali, in modo neutrale, considerando qualsiasi scelta relativisticamente equivalente alle altre possibili, a prescindere da una valutazione critica sui contenuti della stessa.

Questa visione e i suoi presupposti filosofici sono oggetto di discussione e di analisi nei saggi del volume, attraverso diversi argomenti e argomentazioni, sul piano filosofico-antropologico e teologico. L'etica e il diritto non possono prendere atto acriticamente della libertà, poiché il fatto che l'uomo non sia un individuo isolato ma viva nella società, dunque costitutivamente in relazione con gli altri, esige inevitabilmente che la libertà non si possa porre in modo arbitrario ed assoluto, ma che abbia un limite, almeno quello della compatibilità con le altrui libertà. Il diritto non può garantire 'tutta' la libertà di 'tutti', ma è chiamato sul piano dell'etica a garantire le condizioni della coesistenza sociale, dunque vincolare la libertà individuale. In questo senso, il medico ha una funzione sociale costitutivamente fondata sulla tutela della salute e non può operare per la negazione della stessa. Il soggetto è chiamato dal diritto a considerare che la vita non sia un bene disponibile arbitrariamente, che ogni individuo abbia dei doveri nei confronti degli altri, la famiglia e la società. In questo senso si può parlare di un dovere di curarsi, nella misura in cui si riconosce che la vita ha un valore oggettivo (conoscibile dall'uomo) nell'ambito della coesistenza, in quanto la vita ci è data (non è pertanto oggetto di proprietà) e ha una valenza sociale e non solo individuale (sussistendo una responsabilità verso terzi). È da tale riconoscimento ontologico e antropologico che lo 'sguardo' si apre e si può aprire alla trascendenza e alla dimensione teologica: lo sguardo che emerge nei saggi è aperto a questo passo ulteriore, alla presa di coscienza della vita come un dono, che esprime in modo assoluto i limiti alla disponibilità arbitraria 'sul' corpo.

Solo una bioetica fondata sul riconoscimento del valore della persona umana, una bioetica che tematizza il dovere etico della cura nel duplice senso di guarire e di prendersi cura della vulnerabilità

Prefazione

consente oggi di dare risposte consistenti alle molteplici domande emergenti dalla scienza e dalla tecnologia. In particolare, a fronte di nuove possibili manipolazioni della vita nascente e morente. Il volume offre al lettore, su alcuni dei temi di attualità, una risposta cattolica alle sfide attuali della sanità e della ricerca biomedica, offrendo linee di riflessione per la costruzione di una consapevolezza critica e robusta, filosoficamente, antropologicamente e teologicamente, dei fondamenti che dovrebbero guidare le nostre scelte.

I saggi ci conducono a mettere al centro della riflessione il tema della 'verità' che la società oggi rimuove. È l'etica del confronto continuo che tiene in piedi la possibilità di quella *conversione* che non ha solo una rilevanza sul piano religioso ma che, anche sul piano sociale, tende a farci maturare e approfondire. Si avverte nella lettura dei saggi un timore: il timore che la 'rincorsa alla novità', a volte troppo veloce e frenetica nell'ambito scientifico e tecnologico, possa rischiare di togliere tempo e spazio alle riflessioni e all'approfondimento delle proprie convinzioni. La lettura dei saggi, con temi e toni diversi, ci fa capire che conversione significa perseverare in una decisione morale assunta tempo prima e giustificata dalla ragione aperta alla fede, perseverare in una dimensione che ha sempre il carattere dell'*inizio*, ossia del nuovo, in relazione alla continuità del naturale. La vera base della bioetica nel quadro della innovazione della tecno-scienza che sempre ci sorprende, non può che essere il valore della persona umana. Il rispetto della persona, in sé e negli altri, è la 'vera' base della vita etica, che costituisce il fondamento e il valore impegnativo e profondo di tutta l'attività politica, sociale ed economica.

Laura Palazzani

Introduzione

Il presente volume raccoglie gli atti della prima Giornata studio organizzata dall'Istituto Teologico Pio XI di Sanremo, tenutasi nell'omonima città il 3 giugno 2023 e vertente su tematiche di Etica e Bioetica.

In un tempo di eccessiva vitalità di proposte editoriali, il testo che presentiamo al Lettore si caratterizza per la peculiarità di offrire con uno sguardo particolare, una poliedricità di suggestioni finalizzate ad approfondire, nelle loro dimensioni scientifiche, teologiche e bioetiche le grandi tematiche che toccano la sfera del sentire etico, grazie al prestigio scientifico dei Relatori ed al loro operare in trincea che può essere considerata garanzia per una ordinata *distensio animi*. Come ci si renderà conto, infatti, diverse sono le angolature da cui si è guardato alle principali questioni bioetiche, dando voce ad esperti di vari campi che si vedono coinvolti nella materia.

Il problema della realtà e del suo rapporto con la scienza e la biotecnologia rinvia alla questione decisiva di quale modello di razionalità sia necessario configurare perché la realtà possa essere colta e rappresentata in termini umanamente adeguati: il constatare che la visione della razionalità che sembra prevalere oggi esprime una razionalità ridotta a puro calcolo può essere considerato un aspetto non confortante. Questa razionalità declinata esclusivamente in modo utilitaristico sembra favorire una pericolosa valutazione di ogni aspetto fondativo secondo una mentalità di natura rigidamente economica, più che scientifica. Soprattutto per questo è importante tenere presente quanto sia superficiale associare la razionalità, in quanto tale, alla razionalità scientifica, che dovrebbe costituirne solo una delle tante sue espressioni.

Il nostro è un tempo di grandi e radicali trasformazioni che modificano rapidamente e profondamente abitudini di vita rimaste immutate per secoli [...] la religione sembra diventare in tal modo un affare privato e individuale, quando non appare del tutto priva di significato e di valore [...] non sembra corrispondere alle esigenze vitali degli uomini.¹

¹ CONFERENZA EPISCOPALE ITALIANA, *Vivere la fede oggi*, 4 aprile 1971, n. 2.

Sono trascorsi oltre cinquant'anni dal tempo in cui la CEI scriveva queste parole. Eppure, sembrano pubblicate nel nostro tempo. L'intento delle riflessioni che proponiamo in questo volume, che rappresentano i contributi della stimolante giornata formativa proposta dalla Diocesi di Sanremo su tematiche inerenti la bioetica, ci impone il coraggio di guardare dentro l'uomo con le forze magmatiche della coscienza, lasciando emergere in modo insistente sempre la stessa ineludibile domanda: in che modo possono coesistere ed unificarsi i diversi saperi, affinché essi rimangano saperi dell'uomo e non si frammentino portando ad esiti difficilmente gestibili e disumanizzanti? Questo soprattutto tenendo presente le molteplici situazioni di fragilità, di vulnerabilità in cui quotidianamente l'essere umano, in tutta la sua povertà e ricchezza, si presenta.

Da una lettura attenta due aspetti, in particolare, condizionano nel nostro tempo postmoderno l'evoluzione identitaria della persona umana e di conseguenza la famiglia: la globalizzazione, in quanto fenomeno culturale, ed il riduttivismo scienziato con la rivoluzione 'genomica' determinata dallo straordinario progresso avvenuto negli ultimi decenni nel campo della genetica e delle biotecnologie.

In un mondo caratterizzato dall'alta tecnologia e sempre più immerso in un'opaca dissolvenza del reale, l'intensa accentuazione data all'autonomia del soggetto, che segna il nostro tempo, insieme alle fragilità psicologiche ed agli smarrimenti comportamentali (modelli e punti di riferimento spesso inconsistenti e precari che generano senso di smarrimento e di precarietà, individualismo, narcisismo, edonismo, etc. che ostacolano la strutturazione dell'identità), porta di fatto ad evidenti difficoltà nell'accettare in modo positivo e fluido le tradizioni e ancor meno una dinamica pedagogica che si radica sul concetto di tradizione. L'umanità di oggi è più tecnologica, ma anche più fragile e instabile di prima.

Ricca di conoscenza, ma non di saggezza, e povera di valori e di senso, continuamente esposta, in un equilibrio instabile, tra sospensione e sentimento del nulla, tra frattura e continuità. Potente attraverso la tecnica, ma tuttavia talmente misera di fronte al male che subisce o viceversa che provoca. Nella stagione in cui tante certezze sembrano vacillare e tante illusioni sembrano evaporare, il bisogno di ritornare alla sorgente si fa sempre più vitale. Riandare alla fonte dove il mistero si intreccia con l'origine è come compiere un cammino

al cuore dei sentimenti, dove il dono della Croce riconcilia la ragione inquieta e l'uomo a sé. Fragile e fragilità derivano dal latino *fragilis* e *frangere*, che rinviano al termine frattura, frammento, frazione, etc.: così è fragile ciò che si rompe facilmente. La linguistica ci insegna anche che la radice indoeuropea è *bregh* (*vregh*, *freggh*), che si trova nell'inglese *break* e nel tedesco *brechen* senza dimenticare il francese *brise*: sembrano riecheggiare parole, suoni, balbettii, che rinviano da una lingua all'altra. In alcuni dizionari *frater* e *fragilis* sono legati all'interno della stessa voce, invitandoci forse a pensare alla fragilità della fraternità, che porta con sé echi dell'assenza, della perdita, della mancanza, del dolore profondo, come originaria frattura enigmatica dello stesso antro in diverse vite, aspetti spesso non sempre facili da far convivere insieme.

Sembra che la mentalità tecno-scientifica generi un sentimento di provvisorietà. Per coloro che aspirano alla verità e sono inclini a rifuggire nell'irrazionalità più evidente, è necessaria una cultura che sia esigente.

La smisurata dilatazione dei fenomeni comunicativi è insediata da rischi e patologie preoccupanti: la distorsione, la banalizzazione, l'illusione. In questo nostro vivere quotidiano la bioetica è chiamata a mettersi in rete, a navigare metaforicamente nel mare della comunicazione. Si tratta, più che di mezzi e strumenti di una sensibilità, di una mentalità.

L'identità di una persona appare una dimensione particolarmente esposta, anche perché sembra assumere maggiore importanza l'immagine di sé che si riesce ad esibire rispetto ad un'identità ben costruita. La costruzione dinamica dell'identità è un processo mai pienamente compiuto. Nel tempo della leggerezza che caratterizza la nostra società attuale, l'identità appare una dimensione pervasa dalla fragilità e dalla precarietà cui contribuiscono eccessive spinte narcisistiche che ostacolano il processo evolutivo rendendo più difficile la strutturazione dell'identità. Questa è una delle caratteristiche della declinante modernità che stiamo attraversando.²

L'identità della persona umana è la questione antropologica di sempre; le novità in questa cultura nella quale ha predominanza assoluta la tecnologia, non elidendo, ma, certamente, oscurando le due

² Cfr. C. ALBARELLA, "Il disagio nella postmodernità: edonismo, narcisismo, vuoto", *Psiche: Rivista di Cultura Psicanalitica* 13, no. 2 (2005), 115-129.

culture fino a qualche decennio fa prevalenti, quella umanistica e quella scientifica, possono essere sintetizzate nella forte tentazione razionalistica e nel rifiuto della ricerca della Verità, nell'eclissi dell'agire etico e nell'affermazione delle biotecnologie. È stata la famiglia a risentire primariamente di queste sfide: la frenetica produttività dell'uomo si è opposta al dono della vita; la qualità della vita sembra prevalere sulla *caritas*; l'egotismo e l'individualismo con la loro inquieta voracità esistenziale non sono più filtrati dalla consapevolezza e dalla saggezza. Per sottrarre a tale pericolo materiale e spirituale la famiglia e, di conseguenza, la società, in quanto la famiglia è la cellula primordiale della società, diventa necessario tornare a riconsiderare più favorevolmente sia l'uomo che la famiglia e soprattutto il Padre Celeste. Con questa pubblicazione si vuole stimolare una riflessione culturale, prima ancora che clinica e teologica, sulle criticità e problematiche bioetiche allo scopo non tanto di orientare la singola scelta individuale, ma per garantirne una più piena libertà e consapevolezza. Infatti, quale prospettiva futura lascia intravedere una società che cerca di definirsi attraverso la liceità dell'aborto e dove il suicidio medicalmente assistito si configura come un atto di amore? Cosa c'è di più profondo nella vita di un essere umano se non la storia dei suoi primi ed ultimi momenti dell'esistenza? La scienza potrebbe in tal modo diventare l'albero del bene e del male. Il peso delle nostre responsabilità riguardo la trasmissione della vita e la protezione della stessa deve essere riconsiderato. Nel momento in cui la legge lo rende possibile, quali effetti potrebbero derivare con il potere di decidere della vita e della morte di qualcuno? È sempre vero che ciò che sia possibile legalmente debba necessariamente essere eticamente giusto?

Negli ultimi decenni importanti conquiste tecnologiche e straordinarie acquisizioni nelle conoscenze hanno fortemente incrementato la possibilità di intervenire nell'organizzazione intima del gene e delle sue proprietà, in modo peculiare nel momento riproduttivo. La *Genesi* ci narra che l'opera creatrice di Dio ha dato origine al primo uomo ed alla prima donna e ha delegato loro la grande responsabilità della filiazione: l'uomo e la donna interpretano in termini intellegibili, nell'atto di trasmettere la vita, la volontà divina che intendeva condividere con l'uomo il suo grande progetto. Se è vero che amare è donare la vita, allora Dio, il vivente (cfr. *Dt* 5, 3), unico padrone della vita, che per primo ci ha vivificato, ha reso noi 'amanti della vita' e custodi della

stessa. Il cuore del mistero della vita risulta essere il dono divino. Quindi è la spiritualità dell'uomo il principio *analogatum* di ogni agire.

Un fare, che, come ci racconta *Genesi 2, 15*, è oltre che un coltivare il giardino della vita, anche un 'custodire'. La tecnica, è bene sottolinearlo, è un fatto profondamente umano, dipendente dall'autonomia e dalla libertà dell'uomo. Con tale sguardo bisogna inquadrare la tematica sulla clonazione e l'inviolabilità dell'esistenza. Affrontare il problema della clonazione umana è come entrare nelle profondità dell'uomo, dove è possibile riscoprire la testimonianza e la nostalgia di assoluto in una originaria presenza che sono ben al di là delle spiegazioni sociali o scientifiche, filosofiche o giuridiche. Diventa importante comprendere quel che dona all'uomo la sua dignità di persona e la sua origine divina e che di conseguenza rende inviolabile la vita umana. Per la prima volta nella storia umana vi è la possibilità di intervenire e manipolare deliberatamente sulla vita.

Molti animali clonati 'sembrano sani e normali', ma rispetto alla riproduzione normale vi è una elevata frequenza di anomalie congenite, che possono emergere prima e dopo il parto o nel corso dell'esistenza dell'individuo. La clonazione umana sicuramente avrà un impatto significativo sul nostro modo di essere, anche per i riflessi emotivi e psicologici che tali trasformazioni avranno nelle coscienze e nella sfera privata dell'essere umano.

La clonazione è la possibilità di duplicare in laboratorio il patrimonio biologico-genetico di un organismo vivente creandone una copia identica, cioè un clone. La riprogrammazione epigenetica adeguata del nucleo è essenziale per l'esito della clonazione, che richiede il passaggio da un'organizzazione morfo-funzionale determinata ad uno stato primordiale, cioè totipotente di tipo zigotico. In altre parole, il nucleo del donatore deve interrompere l'espressione genica del momento ed avviare quella necessaria per lo sviluppo dell'embrione. Lo sviluppo embrionale viene compromesso se alcuni di questi processi non si svolgono in modo completo, nella sequenza temporale richiesta, con effetti che potranno manifestarsi successivamente, anche in età più avanzata. Ne deriva che la ricerca medica deve essere basata su una conoscenza completa della letteratura scientifica e su un'adeguata sperimentazione per la protezione della vita, della salute, della riservatezza e della dignità dell'uomo (cfr. *Dichiarazione di Helsinki*, 1964). Finché la sicurezza tecnica della tecnologia del trasferimento

del nucleo non sarà stata confermata, non dovrebbe essere utilizzata negli esseri umani, neppure per applicazioni terapeutiche: in effetti, la produzione ed il trasferimento di embrioni umani clonati non sarebbe etico, poiché sono stati evidenziati chiari rischi associati alla clonazione di animali.

Infatti, come ricordava S. Giovanni Paolo II, «nella biologia della generazione è inscritta la genealogia della persona.»³ La relazione ed il confine-limite tra l'essere creatura e l'essere Creatore è riconosciuta nella teologia della creazione. Questo è un limite che sembra essere stato ignorato dal clima culturale dominante nella modernità, che manifesta l'impressione di aver eliminato la post-modernità in favore di una visione edonistica e rigorosamente scientifica dell'essere umano. La clonazione umana pone domande ed interrogativi che vanno oltre la sfera della scienza e della tecnoscienza ed indirizza fortemente la riflessione speculativa verso il più affascinante ed ancora irrisolto dei misteri: l'essere umano.

I modelli interpretativi per questa tematica sono soprattutto: l'aspetto dell'immagine e somiglianza di Dio; la ricerca di una salvezza integrale o totale della persona; il riduzionismo scientifico in ambito antropologico. Tali prospettive si aprono, attraverso una varietà di punti controversi e di tentate critiche, sull'ampio panorama della bioetica anche alla luce dei risultati più importanti del Magistero in materia di etica della vita. Le recenti ricerche e le nuove acquisizioni nell'ambito della genetica e delle tecniche ricombinanti del DNA hanno sicuramente sollecitato ancor di più gli studi verso una terapia di correzione del difetto genetico con l'introduzione di un gene sano all'interno del cromosoma che contiene il gene malato. Come si dirà in seguito:

L'ingegneria genetica è il nome che comunemente viene dato all'insieme di conoscenze e tecniche che mirano appunto ad interagire con l'impalcatura genetica della pianta, degli animali e dell'uomo allo scopo di renderla più conforme con certi progetti d'interesse nutritivo, sanitario, sociale, etc. in modo più specifico, indica ogni tecnica di trattamento del DNA mirante a modificare il codice genetico con una finalità concreta. È ovvio che tale possibilità scientifico-tecnica si presenta, come al solito, eticamente e antropologicamente ambivalente, nel senso che può essere usata a fin di bene o con scopi nocivi per l'uomo.⁴

³ GIOVANNI PAOLO II, Lettera alle famiglie *Gratissimam sane*, 2 febbraio 1994, n. 9.

⁴ Cfr. il saggio di P. GRASSI in questo volume.

La scoperta della mappatura del genoma umano, che comprende il complesso dei segni della vita umana, potrebbe sostenere ulteriormente questa trasformazione. Ciò è dovuto alla possibilità di ricombinare quel complesso di lettere in modo diverso e di dare origine ad un'altra mappatura, creando così un uomo diverso.

È necessario però chiedersi quali devono essere i limiti della ricerca e della manipolazione e se può essere possibile limitare la libertà di accesso alle nuove tecnologie. Gli interventi che mirano a verificare il controllo delle nascite, rendono possibile separare la sessualità con un momento generativo da una parte e le nuove tecniche riproduttive applicate nel trattamento della sterilità dall'altra, rendendo possibile una riproduzione disgiunta dalla sessualità. La generazione separata dalla sessualità riconfigura i confini della persona e della coppia con la mediazione di altre figure. Ci si trova, in tal modo, dinanzi ad una possibilità di scelta che ci costringe a ripensare l'enigma del nostro venire al mondo con una nuova consapevolezza che modifica i termini del desiderio di un figlio. La clonazione stessa sembra rimettere in discussione, non solo il processo biologico, ma anche concetti quali la filiazione, la consanguineità e la genitorialità che svolgono un ruolo decisivo nella costruzione dell'identità individuale e strutturano l'umana società.

Appare urgente, pertanto, indirizzare la ricerca verso la strutturazione di una epistemologia come logica del sapere che possa, con il tempo, offrire una base comune alle scienze come tali, per una indagine rigorosa e quindi verso una teologia non solo descrittiva, ma anche sistematica. È fondamentale fornire un contributo costante alla crescita di una scienza dell'uomo che favorisca e giustifichi in modo critico il necessario discorso interdisciplinare, sforzandosi di fondarlo in modo appropriato. Si sostiene che il valore della scienza sia determinato dalla capacità di acquisire conoscenza della realtà, in disaccordo con alcune letture epistemologiche, che, invece, ritengono essere i valori che la scienza è in grado di realizzare a determinare la verità della stessa. L'avanzamento delle biotecnologie e della sperimentazione genetica sono tra i numerosi sintomi che sollecitano questa iniziativa di ampia portata. Questi sforzi costituiscono un buon esito per la ricerca scientifica, ma sollevano gravi interrogativi a cui la tecnica, nella sua *hybris* autogiustificativa (tutto ciò che tecnicamente è possibile fare deve essere attuato) non intende e non può fornire risposta.

In sintesi, occorre ricondurre l'esercizio della ragione all'interno di una antropologia compiuta e aperta alla trascendenza della fede. Risulta pertanto non coerente e non logica la posizione di molti ricercatori che, in nome di una evanescente nozione di libertà di ricerca o di indipendenza delle scienze, facilmente convergono verso l'idea di una autonomia della scienza, sottovalutando le ricadute non solo in ambito antropologico, ma anche nei fondamenti stessi del conoscere, incanalandosi con un atteggiamento preconcepito verso una rinuncia di una possibile unità del sapere. Contrapposta all'autonomia che reca il segno positivo dell'indipendenza dell'individuo dal potere dell'altro, la vulnerabilità porta in sé il segno negativo della fragilità e della dipendenza: una negatività che può però capovolgersi delineando in tal modo l'aspetto virtuoso della condivisione, della reciprocità, dell'adesione solidale al fine di poter abitare l'impegno comune tendente a custodire la vita e la cura dell'esistenza ferita. Nella *Dichiarazione di Barcellona* del 1998, nell'ambito della bioetica e del biodiritto, il principio di vulnerabilità viene compreso tra i principi ispiratori: autonomia, dignità, integrità e vulnerabilità. La vulnerabilità può essere considerato il principio basilare della bioetica della cura perché fonda l'etica della cura sulla riflessione riguardo ciò che è l'essere umano, nel senso che è la stessa vulnerabilità ad aprire le vie della cura, la sola capace di custodire il respiro della comune *condition humaine*, aprendola, al di là delle relazioni interpersonali, alla dimensione pubblica di una società ospitale. Nell'ambito della discussione bioetica e biogiuridica, il concetto di persona sembra rivivere oggi nuovamente, dopo le oscillanti vicende che hanno segnato il suo cammino filosofico dalle origini fino ad oggi; ma si tratta di un ritorno che si rivela, ad un'attenta indagine, non privo di ambiguità. Come sosteneva un noto bioeticista:

Peraltro se la crisi dell'idea di persona è oggi ormai così vistosamente diffusa, non sarà opportuno per rifondare il concetto – auspicare semplicemente e pigramente un ritorno a quelle stesse prospettive metafisiche classiche che si sono rivelate incapaci di reggere alle critiche dell'empirismo. Si può, del resto, anche avanzare l'ipotesi che proprio quelle prospettive, per quanto teoricamente dense e compatte, non siano poi davvero riuscite a dare dell'idea di persona un'adeguata fondazione. Questa ipotesi può appoggiarsi su un dato di fatto che dovrebbe far riflettere. Quando, nella tradizione di pensiero dell'Occidente (ma non in quella dell'Oriente cristiano) [...] è venuta

Introduzione

ad emergere l'esigenza di esprimere linguisticamente in forma compatta la dignità specifica degli esseri umani (cioè della loro dignità di persone) si è fatto ricorso non ad un termine chiaro e distinto, dotato di un'univoca e inequivocabile valenza semantica, ma ad un'espressione metaforica. [...] ma l'espressione metaforica è sempre in qualche misura inadeguata e contiene sempre, almeno in parte, una qualche dimensione di equivocità: non a caso il linguaggio della scienza tende costitutivamente a evitare ogni tentazione metaforizzante.⁵

La parola 'persona' è di etimologia incerta. Alcuni studiosi fanno derivare il termine persona dal verbo latino *personare*, rimbombare, suonare più fortemente. In tempi più recenti si è parlato dell'origine etrusca: *phersu* sarebbe la scritta apposta ad una rappresentazione di due mascherati. Il termine greco *prosopon* (viso, volto) significa anche maschera dell'attore teatrale e caratterizza il suo ruolo. Il termine, prima del 1250 viene utilizzato con Cielo d'Alcamo con il significato di 'corpo umano ed all'inizio del 1400 il suo impiego grammaticale rimanda a «l'essere che funge da soggetto.»⁶ Inoltre, nelle discussioni trinitarie e cristologiche ricorre più spesso il termine *hypostasis* (in latino *substantia*) per evitare l'errore teologico del modalismo. Dalla considerazione etimologica del termine persona emergono alcune indicazioni interpretative assai preziose. Prima di tutto il rapporto tra la persona e la parola. Inoltre, il ruolo teatrale designa la relazione dell'attore con la sua vicenda. Infine, il termine *substantia* accenna all'ancoraggio ontologico della persona e alla sua auto relazione. Il riferimento alla persona è spesso utilizzato in bioetica e nel biodiritto, anche se, a volte, superficialmente. Ciò è dovuto al fatto che esso sembra consentire di comprendere eventuali modi per ostacolare o accelerare il progresso tecnico-scientifico biomedico; ovvero, di imporre limitazioni quando si incontra una persona o renderne possibile la crescita quando si interviene su forme di vita prive di statuto personale. Orientamenti di pensiero eterogenei, e a volte anche opposti, differiscono nella definizione teorica della persona, nella definizione empirica delle persone come soggetti e nella giustificazione di diversi modi di trattare le persone dal punto di vista morale e giuridico.

⁵ F. DE AGOSTINO, *Parole di Bioetica*, Bioetica, G. Giappichelli, Torino 2004, 149-150.

⁶ M. CORTELLAZZO, P. ZOLLI, *Dizionario etimologico della lingua italiana*, vol. IV, Zanichelli, Bologna 1988, 912.

Occorre ricordare che «l'uomo ha una sua natura sostanzialmente diversa da quella degli animali. La sua natura comprende la facoltà di autodeterminazione basata sulla riflessione, facoltà che si manifesta nel fatto che l'uomo, agendo, sceglie ciò che vuole fare. Questa facoltà si chiama libero arbitrio»,⁷ e si manifesta nel potere di autodeterminazione in virtù del quale l'uomo è padrone di se stesso (*sui iuris*) e inalienabile (*alteri incommunicabilis*). Ed ancora: «Il termine 'persona' è stato scelto per sottolineare che l'uomo non si lascia racchiudere nella nozione 'individuo della specie', che c'è in lui qualche cosa di più, una pienezza e una perfezione d'essere particolari, che non si possono rendere altro che con la parola persona.»⁸ In bioetica e nel biodiritto, il concetto di persona è un nodo difficile da risolvere che esige una soluzione: è un punto di incontro tra molte teorizzazioni e indicazioni pratico-applicative che la ragione umana non può ignorare. Nonostante ciò, è proprio in questo contesto che la filosofia assume il suo ruolo specifico sia nel biodiritto che nella bioetica: recuperare e difendere le radici originali del concetto di persona nella natura umana, recuperando la coincidenza tra persona ed essere umano e sostenendo la soggettività giuridica e l'etica in ogni fase dello sviluppo dell'essere umano.

Come ricordava Romano Guardini:

persona significa che io non posso essere usato da nessun altro, ma che io sono il mio fine [...]. Persona significa che io non posso essere abitato da nessun altro, ma che, in rapporto a me, sono solo con me stesso; non posso essere rappresentato da nessun altro, ma io sono garante per me; non posso essere sostituito da nessun altro, ma sono unico.⁹

In tal senso il concetto originario di persona assume il ruolo di limite oggettivo che l'etica ed il diritto devono porre all'avanzare del progresso della scienza e delle tecnologie biomediche. Ma se per certi versi il progresso scientifico che restituisce a molti pazienti le capacità perdute viene accolto con comprensibile entusiasmo, dall'altro la riflessione sul vissuto patologico di chi deve convivere con la tecnologia innestata sul proprio corpo non può essere valutabile perché ancora agli esordi. Nel mondo globalizzato, le esperienze che migliorano le

⁷ K. WOJTYLA, *Amore e responsabilità*, Marietti, Torino 1980, 17.

⁸ *Ibid.*, 15.

⁹ R. GUARDINI, *Mondo e persona* in *Scritti filosofici*, vol. II, a cura di G. Sommovilla, Fabbri, Milano 1965, 79.

condizioni di vita e migliorano l'accesso ai diritti dovrebbero essere esaltate. Sembra che le economie di mercato siano sempre più divise tra il benessere della società e le esigenze finanziarie e di bilancio. La nostra demografia, così come quella di altri paesi industrializzati, è fortemente caratterizzata dal tema dell'invecchiamento. Nuovi modelli, consumi e costumi privi di principi impediscono di concentrarsi sul vero significato della sofferenza. La nostra società evita la sofferenza, come se non appartenesse all'umanità. La questione della finitudine si pone sul piano esistenziale perché mette in dubbio l'infinità delle possibilità. In conclusione, si ritiene che per l'uomo la morte è sicuramente l'evento più certo e ogni momento che passa lo avvicina inesorabilmente ad essa, determinando così il corso stesso della sua vita. Oggettivamente aggiorniamo e sperimentiamo solo un numero limitato di progetti o stati: questo fatto impone alla nostra soggettività una limitazione anche se potenzialmente infinita. L'infinito potenziale resta tuttavia una parte importante nei processi di scelta che portano ad ogni attualizzazione. Il paradosso risiede nel fatto che è in questa esistenza finita che si è portati a vivere l'infinito (soggettivo), la prima dando senso alla seconda.

Nel concetto di natura è implicito il nascere ed il crescere delle cose, il loro divenire; pertanto, non è necessario ricorrere a successive interpretazioni. La parola latina *Natura* (dal latino *nascor*, venire ad essere per generazione, che traduce il termine greco *Phuo*, genero, porto all'essere, ma soprattutto come tutte le parole in 'ura', designano un'azione determinata o un'attività) indica la totalità delle cose che esistono, che nascono, che vivono, che muoiono. Occorre umilmente ricordare che la nostra conoscenza dell'essere mostra sempre un limite che non potrà mai essere eliminato, come ogni aspetto del sapere umano. Infatti, nonostante i tanti progressi delle scienze biomediche, si dovrebbe sempre ripetere: *contra vim mortis non est medicamentum in hortis* come nei più eccellenti laboratori di tecnologia medica.¹⁰

Davanti al mistero della morte si rimane impotenti; vacillano le umane certezze. Ma è proprio di fronte a tale scacco che la fede cristiana, se compresa ed ascoltata nella sua ricchezza, si propone come sorgente di serenità e di pace. Alla luce, infatti, del Vangelo, la vita dell'uomo assume una nuova e soprannaturale dimensione. Ciò che sembrava

¹⁰ A. DELISA, "Storia di una parola: phýsis (natura)", 31 ottobre 2013, <https://storiografia.me/2013/10/31/storia-di-una-parola-physis-natura/>.

Introduzione

senza significato acquista senso e valore. Momento veramente misterioso è la morte. Evento da circondare di affetto e di rispetto. Accanto alla persona che si dibatte tra la vita e la morte, occorre soprattutto una presenza amorevole.¹¹

Queste parole, rivolte da S. Giovanni Paolo II il 17 marzo 1992 ai partecipanti al *Congresso internazionale sulla assistenza al morente* tenutosi a Roma inquadrano molto bene la problematica, dandone una plausibile e razionale interpretazione. Di fronte alla morte solo la fede dà serenità e pace. Invece, il diritto di morire con dignità trova un significato del tutto legittimo e positivo nel 'morire in modo umano'. In questo senso si esprime anche la Dichiarazione della Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede:

è molto importante oggi proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita contro un tecnicismo che rischia di divenire abusivo. Di fatto, alcuni parlano di 'diritto alla morte', espressione che non designa il diritto di procurarsi o farsi procurare la morte come si vuole, ma il diritto di morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana. Da questo punto di vista, l'uso dei mezzi terapeutici talvolta può sollevare dei problemi.¹²

Il recupero del valore sapienziale del lavoro scientifico diventa nella nostra epoca sempre più necessario. La *Sapientia* come unificazione dei saperi può unire sia la fede che la scienza in modo armonioso e senza alcun conflitto. Poiché si richiama alla sapienza, e quindi a ciò che di elevato e nobile può essere trovato nell'indagine scientifica, costituisce anche un valore per un dialogo con persone che non sono credenti. In questo modo, anche se riflessa in modo astratto, la fede religiosa sarà sempre iscritta nella *Weltanschauung* della realtà dello scienziato, diventando una prospettiva essenziale per l'essenza della sua attività. È per questo motivo che è necessario intervenire in tutti i modi per superare l'autoreferenzialità delle diverse prospettive di pensiero che sono ineluttabilmente diverse ma non naturalmente votate a non comunicare.

La transdisciplinarietà e la multidisciplinarietà della questione e di come essa è stata affrontata nel convegno di Sanremo è testimoniata

¹¹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al Convegno Internazionale sull'assistenza al morente*, 17 marzo 1992.

¹² SACRA CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980.

sia dai nomi dei Relatori, sia dai loro interventi. Ha aperto la giornata il Cardinale Willem Jacobus Eijk, arcivescovo metropolita di Utrecht, in Olanda, Paese che rappresenta un significativo banco di prova circa le materie oggetto di riflessione del congresso di cui presentiamo ora gli atti. Il Porporato rappresenta un'autorità nel campo specifico perché, oltre che pastore ed esperto teologo, è anche medico, sicché ha una speciale panoramica da tutte le prospettive attraverso la quale leggere ed analizzare la delicata realtà. Il suo intervento ha voluto dare le coordinate per una risposta cattolica alle sfide attuali della sanità e della ricerca biomedica. Accanto all'analisi più prettamente tecnica e teologica, gli argomenti analizzati hanno anche chiare implicazioni giuridiche e postulano che il Legislatore si occupi di esse (o non se ne occupi, che rappresenta egualmente una scelta). In questo senso si inserisce la relazione del prof. Pasquale Lillo, professore ordinario di 'Diritto e religione' nell'Università della Tuscia (Viterbo), che ha dato una lucida lettura dell'attualissima problematica, concentrandosi sui tratti giuridici emergenti dall'esperienza bioetica italiana. Nella sessione pomeridiana hanno preso la parola i dottori Paola Pellicanò, medico del Centro per la Regolazione Naturale della Fertilità dell'Università Cattolica di Roma, e Angelo Licameli, medico specialista in ginecologia ed ostetricia, appartenenti entrambi all'Associazione *Donum Vitae*, fondata da colui che può essere ritenuto il padre della bioetica cattolica, il compianto Cardinale Elio Sgreccia. Il tema della vita, infatti, è il cuore, il centro ed il senso di tutto il dibattito bioetico. È così che i due Relatori hanno potuto guardare al dono della fertilità, che va conosciuto, accolto, promosso e custodito nell'odierno panorama di incomprensioni e di minacce. Lo specialista in ostetricia e ginecologia, dott. Angelo Francesco Filardo, socio fondatore del Comitato Verità e Vita, esperto del 'metodo Billings', impegnato nel Movimento per la Vita e nei Centri Aiuto per la Vita, è infine intervenuto circa gli attentati alla vita nascente, analizzando con grande perizia e precisione la situazione in cui ci troviamo, per scorgerne le criticità al fine di tracciare vie di soluzione. Questa pubblicazione si arricchisce, infine, di due comunicazioni. La prima è a firma del dott. Raymond Zammit, direttore del Dipartimento di Teologia Morale della Facoltà Teologica dell'Università di Malta, nonché coordinatore della piattaforma accademica *Etica professionale* e membro della Commissione di Etica della COMECE, le Conferenze Episcopali nell'Unione

Introduzione

Europea. La seconda, invece, vede per autrice la dottoressa Maria Letizia Cavuoto, ricercatrice nel 'Dottorato di interesse nazionale in Studi religiosi' presso l'Università di Pisa, la quale tratta degli aspetti giuridici e religiosi della procreazione medicalmente assistita. Ha moderato l'intera giornata il prof. Pietro Grassi, docente di storia delle religioni e di bioetica, i cui interventi trovano spazio, in una rielaborazione unitaria ed organica, in queste pagine.

In questa Giornata studio l'Istituto Teologico 'Pio XI' della Diocesi di Ventimiglia – San Remo, sotto la direzione del prof. don Thomas Toffetti Lucini, ha voluto riproporre la testimonianza del valore e del coraggio del messaggio cristiano, con la certezza di offrire un percorso toccante e coerente per un incontro speciale, per riflettere, per andare oltre il canone del conformismo che impoverisce e circoscrive i confini dell'apparenza fenomenica che detta la propria legge cieca e funzionalista ad un'industrializzazione alienante nei confronti dell'uomo, per riandare all'essenza ed al Mistero, il solo che ci riconduce al significato più intimo e segreto delle cose, oltre l'orizzonte delineato da una scienza in piena evoluzione, dimenticando spesso la condizione umana, consapevole di essere enigma. I filosofi dicono che la gioia è soprattutto nell'azione, nel fatto di agire, di perseguire uno scopo. Si può, tuttavia, ritenere che non sia esclusivamente lo scopo che è interessante, ma il cammino, l'essere lì per fare qualcosa che ci corrisponde. L'amore non è un dovere, ma una virtù. Per questa Giornata studio va espressa riconoscenza al Vescovo diocesano, S. Ecc. mons. Antonio Suetta, per aver condiviso pienamente l'intuizione di fondo e per aver guidato e sostenuto il progetto, nonché agli illustri Relatori che hanno voluto donarci la sapienza delle loro riflessioni e la gioia di condividere con gli uditori presenti un tale momento. Un ringraziamento particolare, inoltre, si deve agli Enti che hanno patrocinato la giornata di formazione e a tutti coloro che, con la loro partecipazione, hanno reso possibile tale pubblicazione come germoglio di scambi culturali e scientifici per tutti arricchenti, anche per l'umile fiducia nell'immutabile Verità. Questo progetto non sarebbe stato possibile senza la generosità di coloro che hanno contribuito alla sua realizzazione: a costoro vada uno speciale pensiero di gratitudine.

Proff. Pietro Grassi e Giovanni Parise
Sanremo, 24 giugno 2024

Una risposta cattolica alle sfide attuali della sanità e della ricerca biomedica

S.EM. WILLEM JACOBUS CARDINAL EIJK

La medicina contemporanea si è evoluta a partire dagli anni Trenta. L'evoluzione è iniziata con la scoperta dei sulfamidici, entrati in commercio nel 1935. Questo farmaco ha consentito per la prima volta un trattamento efficace delle infezioni batteriche. Fu l'inizio del rapido sviluppo dell'arsenale terapeutico di cui dispone oggi la medicina. Negli ultimi decenni sono entrate in commercio nuove tecniche mediche che consentono di intervenire sul corpo umano e sulle funzioni corporee a livelli sempre più profondi. Ciò solleva nuove questioni etiche che pongono alla medicina sfide senza precedenti. La questione specifica che sollevo in questo articolo è: fino a che punto è lecito intervenire sul corpo umano? Fino a che punto si spinge il nostro diritto di disporre del nostro corpo?

L'autrice olandese Renate Dorrestein, nel suo romanzo *Want dit is mijn lichaam* (Perché questo è il mio corpo), fa un'ironica riflessione sul medico e sul paziente di oggi. Uno dei personaggi principali sogna a occhi aperti il figlio che nascerà tra poco, mentre prepara la colazione per la moglie Xandra, incinta, nel giorno del suo compleanno. Il bambino che nascerà è:

Al cento per cento sicuramente un maschio, così aveva assicurato la clinica di genere all'inizio del costosissimo trattamento. In seguito, avevano intenzione di avere una bambina, e poi un nuovo seno per Xandra...¹

Ha anche un regalo di compleanno per la moglie: una somma di denaro con cui lei potrà andare dal chirurgo plastico per farsi fare un naso nuovo. Davanti a lui, però, si prospetta una lunga giornata in cui potrà consumare pochissimo cibo. La moglie, vedendo che lui guarda la sua colazione con una certa cupidigia, gli dice di consolarlo:

¹ R. DORRESTEIN, *Want dit is mijn lichaam*, Contact Publishers/Stichting Collectieve Propaganda van het Nederlandse Boek 1997, 27.

Questa sera puoi mangiare seicento calorie... Sua madre lo aveva ingrassato da bambino e ne aveva fatto un goloso, con le sue frittelle e i suoi budini... Nella sua cucina odorosa di grasso di pancetta nulla lo aveva preparato al fatto che nel mondo reale tutto si risolve nella perfezione fisica.²

Il nonno di Cas Job Olson, per inciso, ha molta meno fiducia nella medicina. Considera il suo ingrossamento della prostata:

un vero e proprio ridicolo della dignità umana. Eppure, mentre si lavava le mani pallide e sottili, quel babbuino mezzo matto di uno specialista aveva detto senza battere ciglio: 'Devi solo imparare a convivere' ... Si aspettava un'operazione, qualcosa con il laser, o almeno un trattamento efficace con le pillole. Potevano separare gemelli siamesi, trapiantare cuori, rimpicciolire i seni grandi e ingrandire quelli piccoli, congelare lo sperma e fecondare gli ovuli fuori dall'utero. Ogni frammento e frammento di uomo poteva essere rivisto, riparato, perfezionato; parti nuove o molto migliorate erano disponibili per l'intero kit, solo Job Olson aveva perso la nave.³

Dorrestein ovviamente esagera nel suo romanzo, ma ciò non toglie che le sue osservazioni siano puntuali. Al giorno d'oggi, le persone si aspettano che la medicina non solo curi praticamente tutti i disturbi che possono avere, ma anche che fornisca trattamenti volti a migliorare o modellare il corpo o le sue funzioni secondo le loro aspettative. L'aspetto e le prestazioni psicologiche e intellettuali giocano un ruolo importante in questo senso. Lo dimostra l'elevata richiesta di interventi di chirurgia plastica, non per correggere un difetto corporeo evidentemente deturpante, ma per rendere il corpo più bello e attraente, secondo i propri gusti. Un personaggio che ha fatto spesso ricorso ai servizi del chirurgo plastico è stato Michael Jackson. Le opinioni sui risultati sono diverse. Il Ritalin è un farmaco utilizzato nel trattamento dei pazienti affetti da ADHD (abbreviazione di *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) per regolare il loro comportamento frenetico e impulsivo e migliorare la loro capacità di attenzione. Tuttavia, viene ingerito anche da giovani non affetti da ADHD che devono sostenere esami, partendo dal preposto che questo farmaco migliora le funzioni della memoria e quindi il rendimento nello studio. È quindi sempre più attuale chiedersi fino

² Ibid., 30.

³ Ibid., 51-52.

a che punto ci sia consentito intervenire sul corpo e sulle funzioni corporee e per quali scopi ciò sia lecito.

Nella prima parte di questo contributo, descrivo alcune nuove tecniche mediche che hanno fatto la loro comparsa nell'assistenza sanitaria o che si prevede la faranno a breve o a lungo termine. Queste tecniche consentono di intervenire sempre più in profondità nel corpo umano. La seconda parte affronta la questione di quanto sia eticamente lecito farlo.

1. PANORAMICA DI ALCUNE SFIDE ATTUALI NELL'ASSISTENZA SANITARIA DOVUTE ALLE APPLICAZIONI DELLE NUOVE TECNOLOGIE MEDICHE

Senza essere esaustivo, elenco qui di seguito due tecniche, l'inserimento di neuroprotesi nel tessuto cerebrale e la modificazione del DNA, applicate o sperimentate negli ultimi decenni per un numero di indicazioni in rapida espansione. Discuterò innanzitutto le varie applicazioni terapeutiche di queste tecniche. Seguirà poi una breve panoramica di alcune applicazioni di queste tecniche per migliorare le proprietà di persone altrimenti sane. Si chiama questo in inglese *'enhancement'* (potenziamento).

1.1 Applicazioni terapeutiche

Le neuroscienze hanno prodotto diverse tecniche in grado di trattare condizioni per le quali, fino a poco tempo fa, non esisteva alcun trattamento efficace. Impiantando neuroprotesi, sensori o Brain Computer Interfaces BCI, sembra possibile collegare alle reti neuronali neurostimolatori o addirittura sistemi informatici con software specifici. Un esempio è l'impianto cocleare, che consiste in un microfono che bypassa la parte danneggiata dell'organo dell'udito trasmettendo le onde sonore direttamente al nervo acustico tramite un cavo o in modalità wireless. Questo trattamento è già frequentemente utilizzato. Un intervento simile, ma più sperimentale, è possibile anche con i non vedenti. Una telecamera può essere collegata senza fili ai neuroni ottici della retina, al nervo ottico o alla corteccia visiva nella parte occipitale del cervello (la parte posteriore) tramite una protesi visiva.⁴ La stimolazione cerebrale profonda mediante neuroprotesi inserite

⁴ J.D. WEILAND, M.S. HUMAYUN, "Visual Prosthesis", *Proceedings of the IEEE* 96, no. 7 (2008), 1076-1084. DOI: 10.1109/JPROC.2008.922589.

nel tessuto cerebrale, dove trasmettono impulsi elettrici a specifiche reti neuronali, ha notevoli risultati sintomatici nei pazienti affetti dal morbo di Parkinson, nei quali il trattamento medico si rivela inefficace o causa dei gravi effetti collaterali. Il tremore delle mani a causa del morbo di Parkinson viene così eliminato e la mimica facciale, che in questa malattia scompare da parzialmente a completamente, ritorna.⁵ L'impianto di neuroprotesi è stato sperimentato anche nella depressione, nell'anoressia e nella dipendenza, nelle azioni ossessive compulsive e nel dolore neuropatico cronico intrattabile o nel dolore intrattabile dovuto al cancro, anche se con risultati variabili. Tuttavia, non si può escludere che l'ulteriore sviluppo della tecnica porti in futuro a risultati migliori anche in questi casi.

Opportunità particolari offrono le *Brain Computer Interfaces*, sensori o chip inseriti in punti specifici del tessuto cerebrale, collegati a un sistema informatico. Nel 2016, presso l'University Medical Center di Utrecht, le BCI sono state applicate alla corteccia motoria dell'emisfero dominante del cervello di una donna affetta da sindrome locked-in. I pazienti con sindrome locked-in soffrono di paralisi di quasi tutti i muscoli volontari e possono comunicare con gli altri solo attraverso movimenti verticali degli occhi e battiti di ciglia mentre sono coscienti. Quando la donna ha tentato di muovere la mano destra, è emersa un'attività cerebrale che poteva essere letta con un software speciale per un programma di dattilografia per computer. Questo le ha permesso di muovere un cursore sullo schermo di un computer per fare clic su lettere e funzioni del computer, offrendole così opportunità di comunicazione con l'ambiente molto più ampie rispetto ai soli movimenti oculari.⁶ Le interfacce cervello-computer, impiantate nella parte motoria della corteccia cerebrale di un paziente affetto da tetraplegia, una paralisi di entrambe le braccia e le gambe, sono in grado di 'leggere' le sue intenzioni e di tradurle in un segnale, successivamente trasmesso a un computer, con il quale può muovere un'ortesi meccanica della mano, una sorta di mano artificiale fatta scorrere sulla mano del paziente.⁷

⁵ M. HARIZ, P. BLOMSTEDT, "Stimolazione cerebrale profonda per il morbo di Parkinson", *Journal of Internal Medicine* 292 (2022), 764-778. DOI: 10.1111/joim.13541.

⁶ M.J. VANSTEENSEL et al., "Fully Implanted Brain-Computer Interface in a Locked-In Patient with ALS," *The New England Journal of Medicine* 375, no. 21 (2016), 2060-2066.

⁷ I. CAJIGAS et al., "Implantable brain-computer interface for neuroprosthetic-en-

La seconda tecnica che voglio menzionare riguarda la modifica del DNA. Fino a pochi anni fa, gli esperimenti di terapia genica fallivano ripetutamente perché non era possibile inserire i geni nei punti appropriati dei cromosomi. Dal 2015 la situazione è cambiata. È stato allora che un metodo consolidato da tempo, ovvero CRISPR-Cas9 e diverse sue varianti, che permette di inserire o interrompere i geni nei punti precisi e desiderati dei cromosomi, si è rivelato applicabile anche all'uomo. La rivista *Science* l'ha definita la scoperta dell'anno 2015.⁸ Per applicare questo metodo all'uomo sono state necessarie diverse modifiche.

Il 19 maggio 2023, la Food and Drug Administration degli Stati Uniti ha approvato per la prima volta l'uso di una terapia genica topica. Si trattava di una terapia genica per una rara malattia della pelle, l'epidermolisi bollosa distrofica, in cui manca un certo tipo di collagene, una sostanza necessaria per legare insieme i vari strati della pelle. Quando questo collagene manca, possono comparire vesciche e ferite dolorose su tutto il corpo. La terapia prevede l'applicazione sulla pelle di un unguento contenente il gene per il tipo di collagene mancante.⁹ Il 16 novembre 2023, la Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) del Regno Unito ha approvato la prima terapia genica che utilizza la tecnologia di editing genico CRISPR-Cas9. Si tratta di una terapia genica per due malattie del sangue, la falcemia e la beta-talassemia trasfusione-dipendente.¹⁰

abled volitional hand grasp restoration in spinal cord injury", *Brain Communications* 3, no. 4 (2021), fcab248. DOI: 10.1093/braincomms/fcab248. Erratum in *Brain Communications* 4, no. 3 (2022), fcac143. Cfr. M. LONG, "What are Neuroprosthetics and How do They Work?", 10 dicembre 2019, <https://www.electropages.com/blog/2019/12/what-are-neuroprosthetics-and-how-do-they-work>.

⁸ M. McNUTT, "Editorial: Breakthrough to genome editing", *Science* 350, no. 6267 (18 dicembre 2015), 1445. CRISPR significa 'Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats'. Consiste in pezzi di RNA che corrispondono a specifici pezzi di DNA nel genoma. I pezzi di RNA servono da guida per trovare un posto specifico nel genoma. Cas9 è una nucleasi, un enzima in grado di tagliare il DNA in un punto specifico.

⁹ UNITED STATES FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, "FDA Approves First Topical Gene Therapy for Treatment of Wounds in Patients with Dystrophic Epidermolysis Bullosa," 19 maggio 2023; <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-first-topical-gene-therapy-treatment-wounds-patients-dystrophic-epidermolysis-bullosa>.

¹⁰ MEDICINES AND HEALTHCARE PRODUCTS REGULATORY AGENCY, "MHRA authorises world-first gene therapy that aims to cure sickle-cell disease and transfusion-de-

Tra l'altro, il metodo CRISPR-Cas9 è già stato utilizzato anche su embrioni umani da ricercatori cinesi nel 2015. Nel 2018 He Jankui ha annunciato a un congresso che in Cina erano nati i primi bambini trattati con la terapia genica nella linea germinale allo scopo di renderli immuni alle infezioni da HIV. Pensava di scatenare un putiferio con questa comunicazione, ma ha invece raccolto un mare di critiche. Ha perso il lavoro all'università. E questo è comprensibile. Dopo tutto, chi dice che i bambini avrebbero contratto l'HIV più tardi nella vita? Il metodo utilizzato da Jankui comporta grandi rischi, mentre è disponibile un trattamento contro qualsiasi infezione da HIV contratta. L'alterazione del DNA è presente in tutte le cellule dell'organismo e sarà trasmessa anche all'eventuale prole, con rischi imprevedibili e incontrollabili. Per questo motivo, gli scienziati hanno generalmente reagito negativamente all'applicazione della modificazione genica nelle cellule germinali (l'ovulo fecondato, gli spermatozoi e l'ovocita), chiedendo una moratoria. Si tratta di un 'no-go area' (un'area non accessibile).¹¹

2. ENHANCEMENT: IL MIGLIORAMENTO DI TRATTI IN INDIVIDUI ALTRIMENTI SANI

Tuttavia, i trattamenti e le tecniche mediche esistenti possono essere utilizzati anche per migliorare le caratteristiche di persone altrimenti sane. Questo si chiama in inglese, come già detto, 'enhancement' (potenziamento).

Le neuroprotesi come le BCI possono essere utilizzate anche per migliorare alcune caratteristiche.¹² Nel decennio attuale, le BCI stanno

pendent β -thalassemia," 16 novembre 2023; <https://www.gov.uk/government/news/mhra-authorises-world-first-gene-therapy-that-aims-to-cure-sickle-cell-disease-and-transfusion-dependent-thalassemia>; cfr. C. SHERIDAN, "The world's first CRISPR therapy is approved: who will receive it?," *Biotechnology*, no. 42 (2024), 3-4. DOI: 10.1038/d41587-023-00016-6.

¹¹ A. REGALADO, "Exclusive: Chinese scientists are creating CRISPR babies", *MIT Technology Review* (25 novembre 2018), <https://www.technologyreview.com/2018/11/25/138962/exclusive-chinese-scientists-are-creating-crispr-babies/>; J.R. LI, S. WALKER, J.B. NIE, Z.Q. ZHANG, "Experiments that led to the first gene-edited babies: the ethical failings and the urgent need for better governance", *Journal of Zhejiang University. Science B* 20, no. 1 (2019), 32-38. DOI: 10.1631/jzus.B1800624.

¹² Cfr. M. SCHERMER, "De Geest en de machine: Over de conceptuele en morele implicaties van brein-machine-interacties", in T. SWIERSTRA, M. BOENINK, B. Walhout, R. VAN EST (a cura di), *Leven als een bouw pakket: Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf*, Klement, Kampen 2009, 25-64.